



**Les propositions de l'association #ApresJ20 pour
la reconnaissance, les soins, la recherche
et la communication sur le Covid Long**

Version résumée du 06 août 2021

Document réalisé par les cofondateurs de l'Association #ApresJ20 en collaboration
avec les patients Covid Long.

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid Long sur notre
site

apresj20.fr

et suivez-nous sur les réseaux sociaux



NOS ATTENTES ET PROPOSITIONS

Reconnaissance

- **Reconnaître** le Covid Long sur la base de la **symptomatologie** : les remontées terrain reportent, à ce jour encore, une non prise en charge des patients ayant des PCR ou sérologies négatives.
- **Recenser** et intégrer les chiffres des personnes affectées par le Covid Long dans les reportings de la crise sanitaire.
- **Reconnaître** le Covid Long comme maladie **invalidante** et handicapante : ALD / maladie professionnelle / handicap (Le Président Joe Biden a reconnu le Covid Long comme un handicap éligible à la protection offerte aux personnes handicapées nécessitant des aménagements du poste de travail, une aide médicale, un aménagement scolaire et au logement...)
- **Reconnaître** le Covid Long **pédiatrique** en plus du PIMS (cf. article sur les hypométabolismes du Pr Guedj chez les enfants et adultes).
- **Clarifier** les modalités du pass **sanitaire** pour les personnes atteintes de Covid Long non vaccinées pour des raisons de santé (péricardite, myocardite, etc.).

Soins

- **Assurer** la participation des **associations** de patients aux réunions pour la coordination des soins dans chaque Agence régionale de santé pour offrir des parcours de soin adaptés et spécifiques au Covid Long.
- **Coordonner** les Agences régionales de santé : il existe un manque de synergie qui engendre une inégalité territoriale dans les parcours de soin (certaines Agences régionales de santé offrent une prise en charge pluridisciplinaire (cardiologique, pneumologique, neurologique, etc.) et d'autres uniquement psychologique, nutritionnelle, kiné-respiratoire, etc.). Il est important de mutualiser les bonnes

pratiques et les guides des différentes Agences Régionales de santé pour gagner en efficacité.

- **Rendre visible** et accessible aux usagers l'offre de soin Covid Long pour chaque territoire.
- **Déployer** des moyens matériels et humains pour les parcours de soin pluridisciplinaires pour les enfants Covid Long .
- **Mettre en place** un processus de feedbacks d'usagers Covid Long pour évaluer l'efficacité des soins proposés (le UK a lancé un programme de recherche dédié à l'évaluation de la prise en charge).

Communication

- **Organiser** des Campagnes "**Grand public**" : Communiquer sur le Covid Long dans chaque prise de parole publique dédiée au Covid-19 et prendre en compte la complexité de cette pathologie nouvelle allant de la simple infection à l'hospitalisation au décès en passant par le Covid Long. Le Covid Long est une pathologie multisystémique avec des symptômes fluctuants, reconnue par l'OMS et la HAS, qui ne se réduit pas à un sentiment de fatigue ou des difficultés respiratoires (plus de 200 symptômes identifiés).

=> Organiser une large campagne de communication envers le grand public et les professionnels de santé, en collaboration avec les associations, pour clarifier la compréhension de la pathologie.

- **Intégrer** les informations et **ressources** sur le Covid Long sur les sites du gouvernement, les institutions de santé (Haute autorité de santé, Agence régionale de santé...).
- **Planifier** des réunions régulières entre le responsable ministériel Covid Long et les représentants des associations pour informer sur les avancées du ministère.

- **Inform**er les employeurs sur le covid long et faciliter les aménagements de postes et conditions de travail.

Recherche

- **Prévoir** et communiquer l'enveloppe **budgétaire** adéquate à la recherche sur les causes/traitements du Covid Long.
- **Mettre en place** un Observatoire de la **vaccination** chez les patients Covid Long (effets potentiels du vaccin et nouvelles infections).
- **Rendre plus visible** comme le UK/USA l'ensemble des projets de **recherche** lancés sur le Covid Long et communiquer sur les avancées.
- **Inclure** les **enfants** dans les recherches sur le Covid Long.
- **Créer** une collaboration **internationale**.